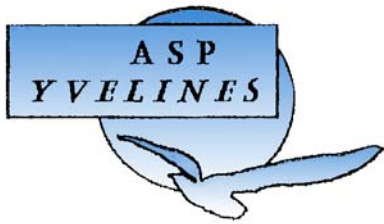
An abstract painting with vibrant, expressive brushstrokes in shades of pink, purple, blue, green, and orange. The composition is dense and textured, with a central focus on a figure's face and hands, rendered in a style reminiscent of Vincent van Gogh's 'Olympia' or similar Impressionist works. The colors are layered and blended, creating a sense of movement and depth.

Historique et perspectives du bénévolat
d'accompagnement
dans le mouvement des Soins Palliatifs
et des Soins de Support
de 1996 à 2006

Claire Médigue



Progression des Soins Palliatifs les lois, les actions

- **Loi n°99-477 du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- **Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001** (dit "plan Kouchner").
- **Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.**
- **Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002** relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, application de la loi du 9 juin 1999
- **Loi n°2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- **Recommandation 2003-24 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe** sur l'organisation des soins palliatifs (adoptée le **12 novembre 2003**).
- **Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ANAES - 14 et 15 janvier 2004.**
- **Arrêté du 27 avril 2004** pris en application des articles L.6121-1 fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les SROS (Schémas Régionaux d'Orientation → SP
- **Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004** relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements.
- **Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie : référence 1708, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004.**
- **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie.



LE PATIENT ET SA PRISE EN CHARGE

*Organisation de la **Prise en Charge** (OPC)*

L'amélioration de l'organisation de la prise en charge des patients est un objectif prioritaire pour les différentes instances de l'établissement. À tous les échelons, les professionnels assurent une prise en compte "humaine" du type de patient hospitalisé. La continuité et la coordination des soins découlent d'une prise en charge médicale permanente et de qualité qui bénéficie de la collaboration et du dynamisme de l'équipe de pharmacie

**Points forts relevés
par les experts visiteurs**

- La conception et la mise en place de la structure EVA.
- La qualité de l'évaluation et de la prise en charge par le CLIC
- La qualité de l'engagement et du travail de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

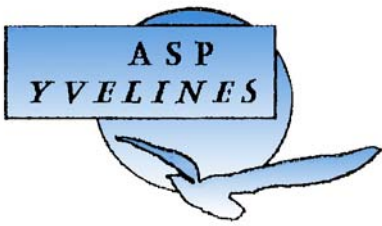
EMAP

**Observations
des experts**

- Poursuivre la rédaction des protocoles diagnostiques et thérapeutiques.
- Développer l'évaluation des pratiques professionnelles.
- Intensifier les efforts de prévention du tabagisme en recherchant les solutions adaptées au profil des patients.

**Réponses
de l'établissement**

- Une réflexion sur ces 2 points est en cours au sein du collège médical.
- Mise en place d'un comité anti-tabac
- Mise en place du programme RIVAGE pour le personnel



Progression des Soins Palliatifs les structures

➤ En institution:

- USP restent centres de référence et de recherche
- extension des EMPS: services cliniques
- prise en charge identifiée de malades en SP (~ lits identifiés)

-Vers la gériatrie:
court, moyen, long séjours,
EPHAD, maisons de retraite

➤ A domicile:

- extension des réseaux de SP: 2000, 3 franciliens → 2005, 10 réseaux
- extension des HAD à composante SP: ex: Santé Service





Soins Palliatifs et Soins de Support Plan cancer 2003- 2007

➤ définition initiale issue de la cancérologie (N. DHOS/SDO/2005/101 22 Février 2005)

“Ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques, lorsqu’il y en a.”

➤ Élargir la définition aux autres secteurs de la médecine

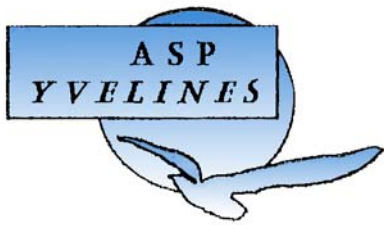
➤ Accès à tous

➔ ***Révolution d’une pratique médicale:***

***Le malade est au coeur du processus de soins
et pas seulement sa maladie***

➔ ***Prolongement et diffusion de la culture palliative
en amont des phases strictement palliatives***





... et les bénévoles d'accompagnement ?

À l'origine

“ Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en fin de vie ou traversant une phase critique au cours d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital”

Pr. Jean Kermarec, ASP-Y

“Historiquement les Soins Palliatifs sont un mouvement de bénévoles prônant l'accompagnement des malades en fin de vie et la reconnaissance de la place de la mort, des mourants et des personnes en deuil dans la société”

Dr. Gilbert Desfosses, lettre SFAP n. 19

Sensibiliser

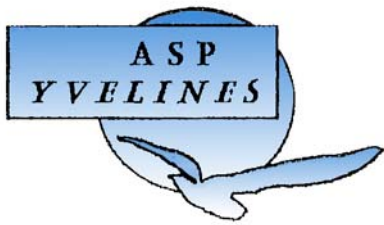
Témoigner

Et maintenant ?

Attention:

- Les Soins Palliatifs sont en vogue, la Mort médicalisée, affaire de spécialistes
- Que le bénévole ne devienne pas le spécialiste de l'Accompagnement
- Qu'il reste un “témoin social”, veillant à resocialiser la mort

Dr. Eliane Feldman, psychiatre, ASP Liaisons n. 32, décembre 2005



Témoigner

Sensibilisation soignants

Démystifier en expliquant
On accompagne ensemble
On ne prend pas votre place

Sensibilisation famille

Lui permettre d' "apprivoiser"
Déculpabiliser

Sensibilisation société

Non, nous ne sommes pas admirables ...
Nous sommes simplement encore à contre courant ,mais ça va changer!
Parlons en: de la mort et de la fin de vie
Forums, écoles



Resocialisation de la mort

- en faisant enfin valoir que la mort fait partie de la vie
- en permettant une meilleure acceptation de la fin de vie

Dans un esprit de justice sociale

- en ayant l'ambition que la démarche palliative s'adresse à tous ... car : « La mort n'est pas un évènement banal, pas un évènement médical, elle appartient à celui qui meurt et à sa famille. »
- en faisant comprendre que l'Accompagnement peut être conduit par tous, puisqu'il n'est rien d'autre qu'une relation de reconnaissance réciproque.



Zekara Noure

Dr. Henri Delbecq, président du comité de suivi, programme national 2002-2005